

## A Svår hjärnskada med långvarig medvetandestörning

### Bakgrund och definition

Svåra förvärvade hjärnskador är förhållandevis ovanliga tillstånd i Sverige med en incidens om 3/miljon efter trauma. Data för icke traumatiskt skadade saknas (1). Forskning visar dock på värdet av att utreda och behandla dessa patienter tidigt. Ofta medför skadan bestående funktionsproblem med nedsatt aktivitetsförmåga och delaktighet i samhället. Dessa patienter har behov av interprofessionellt omhändertagande med specialistkunskap både i den akuta, den postakuta och i den kroniska fasen.

Terminologin har förfinats i och med att vi i högre grad kan diskriminera mellan olika grader av medvetandestörning. Den internationella termen ”Disorders of Consciousness” (DOC) har översatts till ”långvarig medvetandestörning” och omfattar Ickeresponsivt vakenhetssyndrom (tidigare vegetativt tillstånd, VT) och minimalt medvetandetillstånd (MCS).

Tillstånden kan uppkomma efter trauma, anoxi, subarachnoidalblödning, intracerebralt hematom, hjärninfarkt, svåra CNS-infektioner, förgiftningar och metabola tillstånd. Med långvarig menas i detta sammanhang en varaktighet överstigande 4 veckor efter hjärnskadan. Patienterna kan antingen stanna kvar i det långvarigt medvetandestörda stadiet RLAS 1-3 eller förbättras till ett stadium av desorientering RLAS 4-10. Återhämtning kan pågå under flera år. Moderna studier visar att prognosen för återhämtning är betydligt bättre för dem som uppnår ett minimalt medvetandetillstånd inom tre månader efter skadan (1).

### Definition

Patienter som drabbas av en svår förvärvad hjärnskada med långvarig medvetandestörning, RLAS 1-3, Ranchos Los Amigos Scale (skala 1-10), är vaken med öppna ögon men interagerar inte. Enligt RLAS är dessa patienter i stimulerings- och regleringsfas.

Regionprogrammet avser vuxna patienter från sydöstra sjukvårdsregionen med förvärvade svåra hjärnskador, initialt med GCS 3-8, Glasgow Coma Scale (skala 3-15), alt. RLS -85 3-8, Reaction Level Scale (skala 1-8) och vid ankomst till rehabiliteringsenheten RLAS 1-3.

Se även artikel i Läkartidningen; 1014 (111:CZEE):1-6. Godbolt AK, Lindgren M, Stenberg M, Cronberg T, Tengvar C, Sörbo A. Långvarig svår medvetandestörning efter hjärnskada hos vuxna. Läkartidningen.

*Se relaterat innehåll:*

- RLAS Ranchos Los Amigos kognitionsskala

## Rehabiliteringsprocess

### Vårdnivå och remiss

*Se relaterat innehåll:*

- Svår hjärnskada flödesschema

### Akut svår hjärnskada

Vid en akut svår hjärnskada är det viktigt att i tidigt stadium involvera rehabiliteringsmedicinsk klinik.

- Remiss för initial utredning och bedömning av tillståndet skickas till Linköping från den klinik som handlägger patienten akut, alternativt via Rehabiliteringsmedicinska kliniken i Jönköping
- Övertagning direkt från NIVA/IVA i regionen kan vara aktuellt till RIMA plats (helt eller delvis beroende av ventilator och/eller ständig övervakning) efter förankring med specialiserad rehabiliteringsmedicinsk klinik i regionen.
- Bedömning sker i Linköping eller Jönköping. Vid behov, i mån av plats samt för neurofysiologisk undersökning överförs patienten till Linköping för hjärnskadeutredning enligt program.

*Se relaterad information:*

- Högspecialiserad utredning – svår hjärnskada med långvarig medvetandestörning
- I väntan på plats för utredning i Linköping eller Jönköping skall patienten bedömas av lokala medarbetare i samverkan med Rehabmedicin i Linköping/Jönköping. Samverka med personal på aktuell avdelning om lämpliga förhållningssätt, medicinska, omvårdnad och rehabiliterande åtgärder.

*Se relaterat innehåll:*

- Information från Rehabiliteringsmedicinska kliniken - svår hjärnskada med medvetandestörning

Efter utredning återförs patienten till hemregionen för fortsatt rehabilitering (MCS) eller utskrivning (IRV) samt uppföljning.

### Medicinskt färdigbehandlad

Biståndshandläggare från kommunen kallar till vårdplanering. Aktuell vårdavdelning ansvarar för att kalla HSL-personal från kommun, vilka kan vara aktuella i vidare kontakt med patienten. Biståndshandläggare fattar beslut efter att patienten/anhörig gjort ansökan om boendeform och insatser av kommun.

## Utskrivning

Förberedelse bör ske i god tid och riktas till patient, närstående och efterföljande instans i vårdkedjan. Individuell uppföljningsplan formuleras. Muntlig och skriftlig överrapportering utförs av respektive profession. Utbildningstillfälle erbjuds personal i efterföljande vårdkedja.

*Se relaterat innehåll:*

- Fortsatt rehabilitering efter utskrivning - svår hjärnskada med långvarig medvetandestörning

## Uppföljning

- För patienter som kvarstår i ett icke-responsivt vakenhetssyndrom, IRV, bör ny DT hjärna utföras efter 9-12 månader för att utesluta hydrocefalus.
- Uppföljning av patienter som utretts för långvarig medvetandestörning med strukturerad bedömning enligt CRS-R bör ske en gång per år under de första 5 åren.
- Uppföljning efter utredning och vård i Linköping sker i team 4-6 månader efter utskrivning samt 1,2 och 5 år efter skada.

## Sekundär rehabilitering

- Uppföljande, sekundär rehabilitering sker inom primärvård och kommun samt vuxenhabiliteringen. Kompletterande uppföljning, rehabilitering och behandling kan också ske på rehabiliteringsmedicinsk klinik.
- Avgränsad bedömning av till exempel spasticitet eller sittande kan ske vid behov.

## Övrig högspecialiserad behandling (Linköping)

- Komplicerad spasticitetproblematik.
- Förnyad bedömning/second opinion

## Utredning

Interprofessionell utredning leder fram till en diagnos (Ickeresponsivt vakenhetssyndrom, Minimalt medvetandetillstånd eller bättre), individuell rehabiliteringsplan och förslag på behandlingsåtgärder.

Utvärderingsinstrument:

- Ranchos Los Amigos Scale RLAS 0-10 benämns även The Rancho Levels of Cognitive Functioning Scale – LOCF  
Se relaterat innehåll: Ranchos Los Amigos, kognitionsskala
- Coma Recovery Scale Revised CRS-R

**Utredning:**

- Läkare

*Se relaterat innehåll:*

- Utredning läkare - svår hjärnskada med långvarig medvetandestörning

- Arbetsterapeut, kurator, logoped, psykolog, fysioterapeut  
*Se relaterat innehåll:*
  - Utredning arbetsterapeut och fysioterapeut - svår hjärnskada med långvarig medvetandestörning
  - Utredning av respons på stimuli – svår hjärnskada med långvarig medvetandestörning
- Omvårdnad  
*Se relaterat innehåll:*
  - Bedömning vårdavdelning - svår hjärnskada med långvarig medvetandestörning
  - Utredning av respons på sinnesstimuli – svår hjärnskada med långvarig medvetandestörning

Rehabiliteringsplan sammanfattar patientens resurser, problem, mål, planerade åtgärder och planerad behandlingstid. Planen formuleras ur helhetsperspektiv enligt ICF (International Classification of Function, Disability and Health).

## Behandling

Behandling syftar till att träna/kompensera kroppsfunktioner och aktiviteter, anpassa miljö samt stödja patient och hans/hennes omgivning så att patienten ska kunna uppnå god livskvalitet och så goda förutsättningar som möjligt för förbättring. Behandling i interprofessionell samverkan inriktar sig mot farmakologi, sinnesstimulering av samtliga sinnen, fysiskt omhändertagande samt att förhindra sekundära komplikationer. Tidigt insatta rehabiliteringsåtgärder i en obruten vårdkedja förbättrar resultatet.

Målsättning: Öka vakenhetsgrad och orienteringsfunktioner för att kunna interagera med omgivningen samt att förhindra sekundära komplikationer.

## Behandling med läkemedel

Trombosprofylax

Enligt lokalt PM, 3-6 månader

### Vakenhetshöjande läkemedel

- Amantadin (Licenspreparat). Insättes ca 4-16 veckor efter skadan, i medicinskt stabil situation utan svår autonom dysfunktion, infektion, smärta, spasticitet, hydrocefalus
- Andra dopaminagonister kan övervägas, liksom Zolpidem

### Autonom instabilitet

- Betablockerare, gärna propranolol
- Gabapentin, särskilt vid samtidig tonusökning
- Intrathecal baklofenpump, vid svår dysautonomi där annan behandling ej hjälper

### Spasticitet

- Baklofen, observera risk för ökad trötthet

- Botulinumtoxin vid fokal spasticitet
- Intrathecal baklofenpump

**Hypofyssvikt**

Levaxin vid thyroideasvikt , Hydrokortison vid kortisolbrist, i samråd med endokrinolog

**Behandling/rehabilitering**

*Se även relaterat innehåll:*

- Behandling och rehabilitering - svår hjärnskada med långvarig medvetandestörning
- Behandling och rehabilitering interprofessionellt – Folkhälsa och sjukvård, vårdstöd, rehabilitering, nervsystemets sjukdomar, lätt medelsvår och svår hjärnskada

**Behandling/rehabilitering för att:**

- Öka medvetenhet, vakenhet och orientering
  - Minska oro
- Strukturera miljö och dygnsrytm
  - Miljö
  - Stödja närståendes delaktighet och kontakt med patient, dagbok
  - Påkalla uppmärksamhet
- Vakenhetshöjande sinnesstimulering
  - Hörsel
  - Syn
  - Lukt och smak
  - Känsel
- Minska smärta
- Andning och cirkulation
  - Andning
  - Mobilisering
- Bibehålla och förbättra ledrörlighet
  - Prova ut hjälpmedel, ortoser,
  - Kontrakturprofylax

*Se relaterat innehåll: Kontrakturprofylax Film och bilder*

- Motorik
  - Stimulera viljemässiga rörelser
  - Tonus
  - Spasticitet
  - Stimulera posturala reaktioner och symmetri i olika positioner
  - Stimulera röst och sväljfunktioner
- Kommunikation
  - Stimulera kommunikation
- Kroppsplacering
- Närhet och sexualitet

- Bostadsanpassning för att möjliggöra hembesök samt vid behov ansöka om bostadsanpassning.
- Hjälpmedel för till exempel förflyttning, transport och kommunikation
- Informera, undervisa och ge råd till närstående och personal i efterföljande vårdkedja.
  - Läkarsamtal
  - Psykosocialt stöd

### **Behandling omvårdnad**

*Se även relaterat innehåll:*

- Omvårdnad – svår hjärnskada med långvarig medvetandestörning

Rehabiliterande omvårdnad är centralt vid behandling av svår hjärnskada. Målsättning är att stabilisera vitala funktioner och att förebygga komplikationer som infektion, trycksår och kontraktur. Omvårdnad utförs i samarbete med övriga rehabiliteringsprofessioner.

### **Sekundärprevention**

Risken för uppkomst av sekundärkomplikationer hos patienter med svår hjärnskada är förhållandevis stor och det är av stor vikt att tidigt diagnostisera och behandla dessa. Återinläggning på sjukhus är vanligt och funktionell återhämtning efter ett år är sämre när man drabbats av flera medicinska komplikationer.

- Respiration – aspirationspneumoni, sekret, störningar i andningsmönstret
- Cirkulation – djup ventrombos
- Nutrition – vikt, näring
- Elimination – inkontinens
- Neurologi – epilepsi, huvudvärk
- Hud – trycksår
- Smärta – neuropathi, spasticitet, heterotop ossifikation, muskuloskelettal smärta
- Sömn
- Muskuloskelettalt: Dystoni, spasticitet, led- och muskelkontrakturer, svältningsproblem, nedsatta balansreflexer, nedsatt styrka, osteoporos
- Infektioner – pneumoni, urinvägsinfektion
- Hydrocefalusutveckling
- Autonom dysfunktion – tachycardi, tachypnea, blodtryck > 160 mm/Hg, hyper- eller hypotermi, svettningar med mera

*Se även relaterat innehåll:*

- Omvårdnad - svår hjärnskada med långvarig medvetande störning
- Behandling och rehabilitering - svår hjärnskada med långvarig medvetandestörning

## Sjukskrivning

Sjukskrivning är aktuellt under en lång tid, ibland upp till flera år. Kvarstående funktionsnedsättning med påverkad arbetsförmåga är vanlig och styrks av Socialstyrelsens beslutsstöd för Traumatisk hjärnskada.

## Barnperspektivet

När föräldrar drabbas av sjukdomar och olyckor berör det hela familjen och dess sätt att fungera. Inte minst påverkas barnen som har sina föräldrar som trygghet och förebilder i sina liv. Barnen erbjuds i verksamheten att tillsammans med sina föräldrar få möjlighet att träffa aktuell behandlingspersonal, bekanta sig med kliniken och dess olika lokaler och få tillfälle att ställa frågor och samtala om sin situation.

## Kvalitetsuppföljning

- Alla inläggande, dagvårdspatienter och uppföljnings patienter registreras i Swereh Svenskt register för Rehabiliteringsmedicin.
- Utvärdering av avvikelser från processplanen (väntetid till särskilt boende, andra hjälpinsatser eller åtgärder via annan sjukvårdsinstans)

## Referenser

1. Godbolt AK, Deboussard CN, Stenberg M, Lindgren M, Ulfarsson T, Borg J. Disorders of consciousness after severe traumatic brain injury: a Swedish-Icelandic study of incidence, outcomes and implications for optimizing care pathways. *J Rehabil Med.* 2013 Sep;45(8):741-8. PubMed PMID: 24002309. Epub 2013/09/05. eng.
2. Godbolt AK, Lindgren M, Stenberg M, Cronberg T, Tengvar C, Sörbo A. Långvarig svår medvetandestörning efter hjärnskada hos vuxna. *Läkartidningen.* 1014 (111:CZEE):1-6.
3. Giacino J, Whyte J. The vegetative and minimally conscious states: current knowledge and remaining questions. *J Head Trauma Rehabil.* 2005 Jan-Feb;20(1):30-50. PubMed PMID: 15668569. Epub 2005/01/26. eng.
4. Ganesh S, Guernon A, Chalcraft L, Harton B, Smith B, Louise-Bender Pape T. Medical comorbidities in disorders of consciousness patients and their association with functional outcomes. *Arch Phys Med Rehabil.* 2013 Oct;94(10):1899-907. PubMed PMID: 23735521. Epub 2013/06/06. eng.
5. Murphy MP, Carmine H. Long-term health implications of individuals with TBI: a rehabilitation perspective. *NeuroRehabilitation.* 2012;31(1):85-94. PubMed PMID: 22523016. Epub 2012/04/24. eng.
6. Seel RT, Douglas J, Dennison AC, Heaner S, Farris K, Rogers C. Specialized early treatment for persons with disorders of consciousness: program components and outcomes. *Arch Phys Med Rehabil.* 2013 Oct;94(10):1908-23. PubMed PMID: 23732166. Epub 2013/06/05. eng.

7. Liscio M, Adduci A, Galbiati S, Poggi G, Sacchi D, Strazzer S, et al.  
Cognitive-behavioural stimulation protocol for severely brain-damaged patients in  
the post-acute stage in developmental age. *Disabil Rehabil.* 2008;30(4):275-85.  
PubMed PMID: 17852309. Epub 2007/09/14. eng.